Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social
Carpeta Nº 2366 de 2008 y
3326 de 2003

Versión Taquigráfica N° 1661 de
2008

DÍA NACIONAL DEL PACIENTE CELÍACO

Se declara el día 5 de mayo de cada año
ver exposición

PROGRAMA NACIONAL DE DETECCIÓN TEMPRANA Y ATENCIÓN DE LA HIPOACUSIA

Creación

Director General de la Salud
ver exposición

**Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 16 de julio de 2008**

(Sin corregir)

PRESIDE:	Señor Representante Álvaro Vega Llanes, Presidente.
MIEMBROS:	Señores Representantes Luis Gallo Cantera, Sonia Rossotti y Dardo Ángel Sánchez Cal.
DELEGADO DE SECTOR:	Señor Representante Iván Posada.
INVITADO:	Doctor Jorge Basso, Director General de Salud y la Doctora Silvia Durán.

SEÑOR PRESIDENTE (Vega Llanes).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión da la bienvenida al Director General de Salud del Ministerio de Salud Pública, doctor Jorge Basso, y a la doctora Silvia Durán, de Atención al Usuario, a fin de referirse a dos proyectos a estudio: "Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia" y "Día Nacional del Paciente Celíaco".

SEÑOR POSADA.- En realidad, son tres proyectos. Me refiero al de la creación de la Comisión nacional.

SEÑOR PRESIDENTE.- Es así, señor Diputado.

Debido a que había situaciones en que se detectaban algunas enfermedades y otras no, esta Comisión pensó que en vez de hacer una ley cada vez que se detectara alguna enfermedad neonatal o perinatal, se creara una Comisión que asesorara al Poder Ejecutivo, a la Dirección General de la Salud y que se actuara en consecuencia. De esa manera, evitaríamos todo este trayecto legislativo, que quizás no sea el más adecuado o, por lo menos, el que llega más a tiempo.

SEÑOR BASSO.- Es un gusto para mí estar en esta Comisión.

Preferiríamos comenzar con el tratamiento del proyecto de "Día Nacional del Paciente Celíaco", porque la doctora Durán tiene poco tiempo y es a propósito de esa temática que la invitamos a participar.

Al respecto, quisiera hacer algunos comentarios previos. Como ustedes saben, la enfermedad celíaca está vinculada a aquellas personas que por una predisposición genética tienen una intolerancia permanente al gluten; aun en mínimas cantidades se generan lesiones, particularmente en el intestino delgado, lo que impide la absorción de los nutrientes de los alimentos. La única cura, entonces, es asegurar una dieta estricta sin gluten y la recuperación, una vez que se realiza, es habitualmente rápida. Por lo tanto, el diagnóstico precoz surge como un tema de suma importancia, en la medida que tiene, como hemos visto, una cura fácil y una regresión de los síntomas tan solo con el componente de la dieta.

Si bien su síntoma más frecuente es la diarrea, pueden presentarse otras sintomatologías vinculadas a retraso de crecimiento, trastorno de carácter, anemia, distensión abdominal que obviamente no son específicas de esta dolencia ni mucho menos, que en general no siempre se las identifica con ella. Por lo tanto, no siempre el médico la plantea frente a estas sintomatologías dado que, como decíamos, se la vincula muy fuertemente a la diarrea, casi con exclusividad. Por ejemplo, los trastornos ginecológicos, vinculados al tema de la esterilidad, a abortos espontáneos, la osteoporosis y la presencia de herpes, son manifestaciones clínicas que pueden responder a la enfermedad celíaca. También, nos parece muy importante señalar que en caso de que no exista diagnóstico, naturalmente que los síntomas a los que hicimos referencia pueden agravarse, y están descritas, en la literatura médica, las denominadas crisis celíacas e, inclusive, el agravamiento funcional de las personas.

En el Uruguay hay diagnosticadas 3.800 personas que, de acuerdo con la evidencia internacional, hablaría de un subdiagnóstico, dado que se estaría frente a una enfermedad que afectaría a una de cada ciento treinta y tres personas. Por lo tanto, podríamos estar estimando una población cercana a las veinte mil personas que podría tener la enfermedad sin diagnóstico y, por ende, tener problemas vinculados a algunas de las sintomatologías anteriormente descritas.

Cuando se está frente a un enfermo celíaco, porque tiene una predisposición genética, hay que estudiar los parientes de primer grado que han sido diagnosticados. Es una afección que afecta más a las mujeres que a los hombres, en un rango de siete a tres. Si bien aparece mayoritariamente en la niñez, también se están haciendo diagnósticos en otras etapas de la vida, dado que la sintomatología en esos casos puede tener síntomas más larvados y, por tanto, pasar sin diagnóstico.

El Ministerio de Salud Pública ha estado en contacto con la Asociación de Celíacos del Uruguay, que reúne a los enfermos celíacos; inclusive, a través de Atención al Usuario por ese motivo concurrió la doctora Durán ha manifestado algunas inquietudes y queríamos comentárselas a ustedes porque van en la misma línea que las que tiene el Ministerio.

En primer lugar, debemos saber cuántos celíacos hay en el Uruguay. En ese sentido, existe la Ley Nº 16.096, del 13 de noviembre de 1989 seguramente ustedes ya la conocen, que está vigente, pero que nunca fue reglamentada. Realmente, no tenemos datos para plantear exactamente cuál fue la razón por la que no se generó el decreto de reglamentación correspondiente. Uno de los aspectos que establece esta ley es la existencia de un registro de diabéticos. Ese registro, en principio, no se había establecido en el Ministerio. Al respecto, en el marco del funcionamiento del área de epidemiología que es una de las áreas que tiene que ver con las funciones esenciales del Ministerio de Salud Pública y se ha venido potenciando, se está instrumentando ese registro, dentro de la importancia que da el Ministerio a lo que se denominan enfermedades no trasmisibles. En realidad, la epidemiología es vinculada a las enfermedades trasmisibles,

infecciosas. Todos sabemos que en nuestro país el gran problema sanitario lo plantean las enfermedades no trasmisibles. El área de epidemiología del Ministerio se ha venido potenciando y desarrollando, precisamente, en lo que tiene que ver con el monitoreo y vigilancia de las no trasmisibles, en cuyo marco se está generando el sistema de registro para los celíacos.

Otro tema que preocupa tanto a la Asociación como al Ministerio es la difusión de la enfermedad, es decir, el conocimiento de ella en la sociedad y, particularmente, en el equipo de salud.

En la última actividad que tuvo la Ministra referente al tema, el 5 de mayo, se anunció la necesidad que podía ser de mucha utilidad de que existiera un día nacional del enfermo celíaco, para que a partir de ahí se generara un espacio de comunicación y difusión de la enfermedad

Nosotros vemos que en este proyecto de ley se concreta la decisión de que el 5 de mayo se transforme en el día nacional del paciente celíaco. Esto nos parece muy importante no por el hecho de que sea un día en el calendario que nos haga pensar en la enfermedad, sino un pretexto para poder tensar las fuerzas y generar conciencia en todos los actores de la importancia de esta enfermedad, sobre todo porque, reitero, no siempre el equipo de salud y, particularmente, los médicos la tienen presente cuando realizan el contacto con los usuarios.

Nos parece muy interesante que se haya determinado el día nacional del paciente celíaco y, a su vez, difundir a través de la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y el control; y eso ya tiene un efecto muy importante en el sistema de salud.

El tercer componente que preocupaba tanto a la Asociación como al Ministerio es asegurar una dieta libre de gluten. Dado que la única dieta segura es la que se produce en base a productos naturales, frutas, verduras, el consumo del resto de los alimentos, incluidos algunos medicamentos, conlleva ciertos riesgos para el enfermo celíaco. Eso determina la necesidad de asegurar que aquellos alimentos que son consumidos por los celíacos realmente estén exentos de la presencia de gluten. Yo traje una lista de cincuenta o sesenta productos que tienen esa categoría. Pero aquí nos encontramos con un tema que debemos analizar. Nosotros tenemos algunas ideas, que quizás sea bueno intercambiar, relativas a la industria de alimentos en general. En la ley a que hacíamos referencia, del año 1989, si se pone el sello libre de gluten y por alguna razón aparece gluten, se prevé hasta una denuncia penal. Estamos analizando el tema para generar los mecanismos correspondientes

Quiero comentarles algo al respecto porque no es un tema sencillo de resolver. La producción de alimentos libre de gluten requiere que todo el proceso, que comienza con la materia prima y termina con la comercialización, no se cruce en ningún momento con el resto de los alimentos que tienen gluten. Por lo tanto, estamos hablando de condiciones de los establecimientos, del "estockeado", de la materia prima, de las plantas de producción, de mecanismos de distribución y de comercialización que aseguren que no se produzca una contaminación con gluten. Esa separación es la única garantía que puede tener quien produce este tipo de alimentos de que lo que luce el "sticker" correspondiente no está contaminado con gluten, sin perjuicio de los análisis que son aleatorios que se hagan para asegurar las buenas prácticas de producción y distribución.

Naturalmente que en nuestro país hay un tema de tamaño del mercado en torno a este tipo de inversiones; eso lo plantea la industria. Por eso instrumentamos el funcionamiento de una Comisión que dé participación a la industria y también a las áreas bromatológicas de las Intendencias y a los Ministerios de Salud Pública y de Ganadería, Agricultura y Pesca. La Comisión tiene que analizar la forma de que pasemos de un tratamiento orientado exclusivamente a la penalización a un mecanismo que genere estímulos y alternativas que promuevan la rotulación y que dé garantías de que los alimentos no contengan gluten.

Este no es un problema que se da solo en nuestro país; se registra a nivel mundial. Existen muy pocos países que tienen reglamentaciones con respecto a este tema. En los países del Primer Mundo muchos de los cuales no tienen reglamentación el costo de estos productos es dos o tres veces más que el de los alimentos con gluten. Quiere decir que el problema es importante en todo el mundo; por eso la Asociación de Celíacos está preocupada por encontrar un mecanismo que sea viable en nuestro país.

La Asociación ha realizado estos tres planteamientos, relativos a problemas que también asume el Ministerio: tener un registro activo, realizar difusión de la enfermedad y asegurar una alimentación libre de gluten. Como

dije, tenemos un grupo de alimentos con esta categoría y debemos tratar de incorporar otros, pero es necesario conocer la viabilidad institucional y empresarial como para dar sostenibilidad a esa política.

Voy a hacer algunas referencias sobre el anteproyecto en sí. En el artículo 1º se declara el 5 de mayo como "Día Nacional del Paciente Celíaco". En el artículo 2º se establece que "El Ministerio de Salud Pública organizará y promocionará, durante ese día, actividades destinadas a conocer y favorecer el diagnóstico de la enfermedad celíaca".

De acuerdo con el artículo 3º se estipula que "Las instituciones médicas incluidas en el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) deberán disponer para sus beneficiarios, en forma gratuita, la realización de los exámenes paraclínicos destinados al diagnóstico de la enfermedad celíaca, previa indicación del médico tratante". Como ustedes saben, con respecto a todas las prestaciones cuyo cumplimiento debe ser asegurado por todas las instituciones integradas al SNIS, la estrategia ha sido, en primer lugar, revisar toda la normativa existente, luego definir qué aspectos no estaban presentes porque la legislación estaba un poco atrasada con respecto a los conocimientos científico técnicos, y establecer una serie de prioridades sanitarias, de manera de evaluar unos 500 procedimientos para su incorporación. A su vez, esto está acompañado por una política de copagos o tiques que permite mejorar la accesibilidad a aquellos elementos de mayor relevancia epidemiológica. En ese sentido, se han priorizado algunos programas de atención al niño, a la mujer y relativos a enfermedades crónicas, como la hipertensión y la diabetes. Tenemos 34% de población adulta con hipertensión y 8% con diabetes. La política de eliminación o reducción de los copagos apunta a mejorar la accesibilidad a los diagnósticos y tratamientos en las patologías de mayor prevalencia. Tenemos que profundizar las acciones en este sentido porque estas patologías generan la carga de morbimortalidad más importante del país; es necesario hacer coincidir la realidad epidemiológica del país con la accesibilidad a las prestaciones para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades prevalentes.

En el artículo 4º se dispone que "El costo de los análisis paraclínicos citados será reintegrado a las instituciones mencionadas en el numeral anterior por el Fondo Nacional de Salud (FONASA) creado por la Ley Nº 18.131, de 18 de mayo de 2007". El Programa Integral de Atención a la Salud incluye un conjunto de prestaciones cuya efectiva realización debe ser garantizada por las instituciones, y la política de copagos está orientada a poner techo a determinados procedimientos de diagnóstico y terapia. Esto es lo que hoy está integrado al concepto de cuota de salud que paga el Fondo Nacional de Salud por riesgo a la población asegurada, además del componente vinculado con la "performance" institucional.

En definitiva, con respecto a los artículos 3º y 4º quería manifestar cuál es la línea sobre la que se ha venido trabajando desde el Sistema y desde el Seguro que reitero apunta a lograr mayor accesibilidad en los procedimientos de diagnóstico y tratamiento de aquellas patologías de mayor prevalencia, que producen más carga de morbimortalidad. Este es un camino que no ha terminado, que queremos profundizar en cuanto a las enfermedades prevalentes que afectan a la mayor parte de la población y resultan una carga para el enfermo que las padece e, inclusive, para su familia. De todos modos, esto no quiere decir que se descarte el diagnóstico y tratamiento del conjunto de enfermedades.

SEÑORA DURÁN.- La verdad es que yo conocía la ley pero no el decreto reglamentario, que acaba de alcanzarme el señor Presidente.

Regularmente me reúno con la Asociación de Celíacos y sé que el tema del sello de "Libre de gluten" constituye un problema. Por ejemplo, en Argentina y Brasil el sello dice "No contiene gluten"; no usan el sello de "Apto para celíacos", porque esa leyenda implica que todo el proceso, desde la materia prima a la comercialización, cumplió con los requisitos que mencionó el doctor Basso. La gente de la Asociación consideraría un avance saber, por lo menos, qué alimentos se elaboran sin gluten. Obviamente, no aspiran solo a eso pero, según me plantearon, se conformarían con que por lo menos se especificara qué alimentos están elaborados sin gluten. Esto facilitaría las cosas, porque muchas veces en los alimentos hay advertencias de que pueden contener trazas de gluten, pero ellos saben que no es así. Por ejemplo, las papitas de copetín tienen esa advertencia, pero ellos las comen porque saben que no contienen gluten. En definitiva, las empresas, por miedo a ser sancionadas, terminan haciéndole a esta gente la vida más difícil.

Por otra parte, en el Ministerio estamos analizando el tema de la manipulación de los alimentos, porque a veces no contienen gluten pero, por ejemplo, para cortarlos, en la fiambrería usan la misma máquina que emplearon para el jamón común.

Nosotros seguimos trabajando con esta Asociación porque sabemos que realmente les resulta complicado conseguir los alimentos adecuados.

SEÑOR POSADA.- ¿Qué puede pasar si un celíaco ingiere un alimento que no contiene gluten pero en el proceso industrial ha estado en contacto con ese elemento?

SEÑORA DURÁN.- Para empezar, el alimento se puede contaminar si quien expende el alimento no se lavó bien las manos o comió un "sandwich". La manipulación de los alimentos es un problema. A ellos se les complica ir a comer a restaurantes, porque eso representa un riesgo cierto.

En cuanto a la manifestación clínica, puede suceder que en un primer momento no ocurra nada o también puede pasar que haga una crisis celíaca, que es un problema severo de desnutrición. En lo personal, la semana pasada atendí a una paciente de 76 años, que estaba internada; parecía neoplásica, pero por suerte para ella, que ahora está bien resultó ser una crisis celíaca.

Es una alergia. Quizás no pasa nada si un celíaco consume gluten una vez, pero si lo hace en forma sistemática va a haber un retroceso en su condición sanitaria.

SEÑOR PRESIDENTE.- Estuvimos mirando esta ley que, como tantas otras, nunca se aplicó. Nos surgieron dudas en cuanto a si convenía más aprobar otra norma, declarando el "Día Nacional del Paciente Celíaco", o tratar de incorporar a la ley vigente por lo menos los dos primeros artículos del proyecto, con los que coincidimos. Como es sabido, la ley está vigente y reglamentada pero nunca se aplicó; por eso no creo que tenga mucho sentido aprobar otra norma en lugar de incorporarle estos artículos o hacer otro proceso parecido.

En particular, creemos que este tema no es solo legislativo; implica muchas coordinaciones y otros aspectos que no son fáciles de resolver. Además, en nuestra opinión el FONASA no tenía la función de financiador específico de este tipo de cosas. Sí puede haber un proceso específico para atender las patologías prevalentes; de alguna forma, reclamamos que exista y, de hecho, los copagos han representado una dificultad para eso. Pero el Ministerio, por lo menos en algunos casos, ha implementado una política de disminución y hasta de eliminación de los copagos. Esta es la línea que se está siguiendo. Por lo tanto, nos parecía que no debíamos fijar eso en los artículos 3º y 4º porque podríamos generar algún problema. La idea era agregarle a esta ley un par de artículos más. Pero a esta altura del partido, solicitaría que se pusiera en práctica, y creo que los actores sociales son los que lo van a hacer.

SEÑORA ROSSOTTI.- Quisiera saber si es posible implementar en la ley la posibilidad de que el Gobierno evite cobrar impuestos a la importación de los productos extranjeros, ya que muchos no se realizan en Uruguay, deben traerse del exterior y tienen que pagar varios impuestos, lo que los encarece. Sé que el Ministerio de Salud Pública no tiene esa potestad, sino que esta correspondería al Ministerio de Economía y Finanzas, pero me interesaría que en la ley se incluyera un artículo en este sentido.

SEÑOR PRESIDENTE.- Voy a cederle la palabra al abogado, pero creo que seguramente va a decir que eso no es de iniciativa legislativa.

SEÑOR SÁNCHEZ CAL.- Creo que es comprensible lo que dice nuestra invitada y que podríamos hacer las gestiones pertinentes para ello. Pero no puede ser incluido en la ley.

SEÑOR PRESIDENTE.- Finalizado el tratamiento de este tema, agradecemos la presencia de la doctora Durán.

(Se retira de Sala la doctora Silvia Durán)

—— Ahora pasamos a considerar el siguiente punto del orden del día: "Programa Nacional de Detección Precoz de la Hipoacusia".

SEÑOR BASSO.- Vamos a hacer algunas consideraciones sobre este proyecto de ley, que tiene que ver con la detección temprana de la hipoacusia.

El Uruguay, desde 1994 viene realizando el tamizaje universal del hipotiroidismo congénito. Esto ha permitido hacer diagnósticos en etapa neonatal y ha evitado la aparición de la enfermedad en niños a edades más avanzadas, lo que significa para el paciente un retraso mental. Este pesquisamiento del hipotiroidismo congénito está vinculado al funcionamiento de una Comisión de trabajo que articula varios organismos públicos, entre los que se encuentran el Correo, la Comisión Honoraria para la Lucha Antituberculosa y Enfermedades Prevalentes, el Banco de Previsión Social, el Hospital Universitario y el Ministerio de Salud Pública. Por lo tanto, cada vez que nace un niño, se extrae una muestra del cordón umbilical y se envía a laboratorio para descartar el hipotiroidismo.

En 2007 se comenzó a implementar la pesquisa de la fenilcetonuria y de la hiperplasia suprarrenal congénita, conformándose el Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal; es decir que se incorporaron estas dos detecciones y se instrumentó el funcionamiento de este Sistema. En este caso, esas enfermedades se detectan extrayendo sangre del talón del recién nacido; se le aplica un papel que absorbe la gota de sangre y se manda por correo, en un sobre, para hacer el análisis y descartar la fenilcetonuria y la hiperplasia suprarrenal congénita. Estas son afecciones de muy baja prevalencia estamos hablando de cinco o seis niños por año, pero cuya detección precoz es muy importante.

SEÑOR POSADA.- ¿Cuáles son las afecciones?

SEÑOR BASSO.- Las afecciones tienen que ver con alteraciones, en un caso, del metabolismo, y en otro, de una glándula que produce una serie de sustancias, que de no estar presentes generan distintas alteraciones, desde el retraso mental y el retraso biológico hasta, inclusive, la muerte.

Las enfermedades a que hacíamos referencia cumplen con los criterios establecidos por la Organización Mundial de la Salud para realizar pesquisas neonatales. Los criterios son: primero, que la enfermedad debe tener una fase temprana no reconocible por otros medios clínicos por lo tanto, se hace necesario detectarlas por medios de laboratorio y al momento de nacer, porque no es posible el diagnóstico por parte del neonatólogo, si no se hace el examen; segundo, que debe existir un tratamiento eficaz y disponible; tercero, que la detección precoz pueda y deba mejorar el pronóstico y que la prueba a realizarse sea relativamente simple, incruenta y aceptable para el paciente, guardando un equilibrio entre los falsos positivos y negativos, considerando las consecuencias de un mal diagnóstico, tanto para el paciente como para el sistema sanitario. Finalmente, el otro requisito que pone la OMS es que una vez iniciado el tamizaje, debe ser sostenible y no formar parte de una iniciativa limitada.

La hipoacusia cumple con todos estos criterios. Los investigadores han aportado datos que demuestran que durante los últimos meses de la gestación y el primer año de vida, los lactantes adquieren las habilidades fundamentales para la comprensión y el desarrollo del lenguaje, y para ello es necesario el estímulo auditivo. Existen estudios que demuestran que el principio elemental que afecta el desarrollo cognitivo y del lenguaje es la edad de la identificación de la hipoacusia y el inicio de la intervención sobre ella; y se establece el plazo de los primeros seis meses de vida. Ahí se juega el partido.

La falta de diagnóstico en el momento oportuno acompaña alteraciones en la adquisición del lenguaje y otras alteraciones del desarrollo, cuya intensidad está en directa relación con el grado de pérdida de la audición.

La Hipoacusia neonatal, naturalmente, es el déficit sensitivo más frecuente de la infancia. Es algo bien interesante, cuando analizamos la incidencia de las otras afecciones. Estamos hablando de que entre uno a cinco de cada mil recién nacidos vivos puede tener esa afección, por supuesto que con distintos grados. El porcentaje se incrementa en la medida en que existan factores de riesgo. Este es un tema muy interesante, porque uno de los factores de riesgo modernos es la presencia de los centros de tratamiento intensivo; si el niño nace precozmente y debe ir a un CTI, ese factor agrava o facilita la hipoacusia. Pero también hay otros factores, vinculados a la medicación que pudo haber recibido la madre, o a enfermedades infecciosas, como toxoplasmosis, citomegalovirus, herpes, rubeola y sífilis. Por lo tanto, durante el período de gestación estas enfermedades constituyen un factor de riesgo para la hipoacusia. Y, como decíamos, la presencia en terapia intensiva es otro de los factores, porque se la vincula con la hipoxia neonatal

En Estados Unidos, en 1994, se recomendó el despistaje universal para la identificación de la hipoacusia neonatal, porque el estudio limitado únicamente a los neonatos de riesgo solamente identifica el cincuenta por ciento de los que tienen el trastorno. Por lo tanto, si trabajamos solamente con una estrategia vinculada a identificar hipoacusia en lactantes de riesgo, en realidad, estamos haciendo un subregistro de la mitad de los casos.

Es importante recordar que los estudios de detección no son el diagnóstico definitivo, es un "screening", o sea que pretenden un "triage"; aquellos que tienen una alta probabilidad de sufrir una enfermedad y requieren exámenes más complejos y costosos.

En cuanto a los métodos de diagnóstico, existen varias formas. El más recomendado en la bibliografía internacional, y de acuerdo a la experiencia nacional, es el de la detección de lo que se denomina emisiones otoacústicas; en el repartido está muy bien tratado el tema. La Academia Americana de Pediatría recomienda que se deba asegurar que por lo menos el 95% de los recién nacidos sean cribados, sean controlados, para que el programa se pueda denominar como eficaz. Y ese cribado se debe acompañar de la toma de acciones antes del sexto mes de vida, o sea, diagnóstico y tratamiento.

En el Centro Hospitalario Pereira Rossell, desde hace años, se desarrolla una investigación a través de emisiones otoacústicas, pero limitada a los pacientes con factores de riesgo, y los resultados han sido descritos en la bibliografía nacional. El método de emisiones otoacústicas tiene una especificidad y sensibilidad adecuada para la realización del "screening" poblacional. Las emisiones otoacústicas no detectan las hipoacusias retrococleares es decir, aquellas que se producen dentro del cerebro, pero hay datos que permiten afirmar que su incidencia es baja, y aquellos recién nacidos que tengan riesgo para sufrir ese tipo de alteraciones deben ser explorados con otros métodos de diagnóstico más sofisticados. Es decir que uno haría un "screening" con las emisiones otoacústicas, y aquellos pacientes en que aparezcan dudas deben ser estudiados con mayor detalle.

Básicamente, el esquema de funcionamiento que se está planteando es que en todos los recién nacidos se realice el "screening" neonatal a través de la detección de las emisiones otoacústicas antes del alta de la maternidad, es decir, mientras el niño está internado. Entendemos que el estudio debe ser realizado en las instituciones que cuenten con fonoaudióloga entrenada, y en las que no exista, que sea llevado a cabo por una enfermera universitaria entrenada para la realización del procedimiento. Esta es una definición operativa fundamental para darle cobertura nacional.

El área de fonoaudiología será la encargada de la preparación de los técnicos y de la realización de "screening". La idea es que la capacitación tenga una apoyo institucional de los fonoaudiólogos.

SEÑOR POSADA.- La Sociedad de Fonoaudiología, en la presentación que hizo en la Comisión, insistió en que la cobertura de fonoaudiólogos que hay actualmente en las distintas entidades prestadoras de salud abarca el ciento por ciento del territorio nacional. No sé si los datos del Ministerio corroboran esa información. Pero lo que importa, como se señalaba, es que este estudio se realice mientras el niño está internado; estamos hablando prácticamente de las primeras cuarenta y ocho horas.

Por lo tanto, quisiera saber si el Ministerio ha hecho alguna evaluación con respecto a esa cobertura a nivel nacional.

SEÑOR BASSO.- No todos los prestadores de salud, tanto privados como públicos, tienen en su equipo fonoaudiólogos contratados. Por lo tanto, hay que prever un proceso por el cual el Ministerio vaya exigiendo la contratación. Esto no obsta para que, en la instrumentación que ahora vamos a comentar, estemos previendo que en esa transición podamos contar con el apoyo del personal de enfermería entrenado.

En los recién nacidos cuyo test resulte normal, se anotará en el carné del niño o niña. La semana que viene se van a distribuir los carné en todas las instituciones. Tanto en el carné que queda en la institución como en el que llevan los padres, hay un apartado donde figurará que se hizo el estudio de emisiones otoacústicas. Cuando el resultado sea anormal, será citado para realizar el mismo estudio dentro de los dos meses de edad. Y si ambos tests son anormales, los otorrinolaringólogos tienen que hacer un estudio con otras características:

los potenciales evocados, que son estudios más sofisticados. Por lo tanto, la idea sería la de asegurar que todos los niños sean controlados y volver a repetir el estudio en aquellos casos en que queden dudas y pasarlos al otorrinolaringólogo.

En este escenario y en este flujograma, cada institución debe contar con un equipo de emisiones otoacústicas propio o conveniado con otra institución. El Banco de Previsión Social, en esta primera instancia, está en proceso de compra de diez aparatos de emisiones otoacústicas, que va a distribuir en todos los servicios de maternidad del sector público. A su vez, varias instituciones privadas ya habíamos comentado que íbamos en esta línea ya los han adquirido y otras están en proceso de adquisición.

Para que tengan idea ustedes ya estuvieron trabajando en el tema, estos equipos tienen un costo de entre US$ 4.000 y US$ 5.000. Parecería racional que en algunas maternidades, sobre todo en aquellas donde el volumen de niños no sea muy importante, se establezcan convenios para contar con aparato portátil. Inclusive, me consta que en países del Primer Mundo esto funciona con un técnico ambulatorio que va recorriendo determinadas maternidades, todos los días. Quiere decir que tampoco tenemos por qué pensar en una inversión para cada institución.

Lo importante es que cada institución deba ser responsable de enviar resultados alterados de la primera detección y de salir a buscar a los que no se presentaron para la segunda realización y localizarlos. Ahí hay todo un sistema que estamos instrumentando con el Sistema Nacional de Pesquisa que tiene el Correo, la Comisión Honoraria, que cuenta con logística para poder identificar, precisamente, que no se escape un niño con problemas de hipoacusia.

El Fondo Nacional de Recursos será el responsable de los tratamientos necesarios para los niños en los que se compruebe la hipoacusia. El tratamiento incluye implantes cocleares cosa que ya está financiando el Fondo, audífonos y rehabilitación. El tratamiento será realizado por un equipo que, además, será el encargado de la formación de los recursos. Por lo tanto, estamos en el marco de las coordinaciones y los convenios con la Escuela de Posgraduados, la Cátedra de Otorrinolaringología de la Facultad de Medicina, etcétera.

En este caso, para el número de niños que requerirían estos procedimientos, seguramente vamos a una estructura más centralizada, porque estamos hablando de que no necesariamente tenemos que dispersar recursos para el tratamiento y solución de los niños con problemas retrococleares.

Concretamente, el día 24 de julio el Ministerio distribuirá en forma masiva los carnés del niño y de la niña, hasta los doce años, a todas las instituciones. Todos los niños van a tener su carné de niño. Para los recién nacidos va a ser un instrumento para registrar las emisiones otoacústicas.

El miércoles 30 de julio, la Sociedad Uruguaya de Pediatría y el Fondo Nacional de Recursos van a realizar una actividad en el Centro Hospitalario del Pereira Rossell para dar difusión al tema. Estamos en conversaciones con el Banco de Previsión Social, con los pediatras, con los fonoaudiólogos y con las instituciones. Hemos identificado una especie de flujograma de cómo sería todo este proceso, y el 30 de julio de tarde vamos a mantener una reunión con las Direcciones Técnicas de todas las instituciones del país, entre otras cosas, para concretar este procedimiento en toda el área de la salud. Esto, desde el punto de vista sanitario, junto con lo que se está haciendo con el tabaquismo y las vacunas, debe ser una de las cosas que va a tener mayor repercusión sanitaria en el país.

SEÑOR POSADA.- Entonces, el proyecto de ley que está a estudio de la Comisión vendría a reforzar una decisión en materia de política de salud que está instrumentando el Ministerio. ¿Es así?

SEÑOR BASSO.- En realidad, nosotros queremos potenciar el Programa de Pesquisa Neonatal, porque van a seguir apareciendo otras afecciones. En todas partes del mundo lo que parece lógico, inclusive por un problema de conocimiento científico-técnico, es que van a seguir apareciendo procedimientos diagnósticos que puedan ser realizados en el recién nacido y que puedan derivar, precisamente, en solucionar problemas a tiempo. A nosotros nos gustaría seguir trabajando en un Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal en que vayamos discutiendo qué se va a ir incorporando y no necesariamente haciendo programas por cada uno. Eso podría complicarnos funcionalmente. Tenemos muchos programas en el Ministerio y aspiramos a tener una política que racionalice cómo los gestionamos y administramos. Cada programa tiene su lógica y, en este caso, quisiéramos seguir con

una lógica de pesquisamiento neonatal de todas las patologías de baja prevalencia y de diagnóstico oportuno.

SEÑOR POSADA.- ¿Esa Comisión Nacional de pesquisas de enfermedades ya está instalada en el Ministerio?

SEÑOR BASSO.- Sí.

SEÑOR PRESIDENTE.- En realidad, si existe no es necesario crearla. El asunto es que no haya un trámite parlamentario vinculado a esta situación, porque las voces aquí se escuchan o no; a veces algunos tienen más fortuna que otros. El asunto es si legalmente no es necesario que haya una ley que derive la potestad al Sistema Nacional de Pesquisa para que lo resuelva en su ámbito.

SEÑOR BASSO.- En principio, estamos pensando en esa mecánica de ir discutiendo qué se va incorporando. Inclusive, el Banco de Previsión Social adquirió una aparatología que tiene la posibilidad de identificar hasta doscientas patologías. Entonces, de alguna forma debemos seguir el criterio racional de ir incorporando aquellas que tenga las recomendaciones de la OMS como decía, aquellas que tengan solución y en que a partir del diagnóstico precoz se pueda hacer algo, no simplemente adelantar el diagnóstico, ya que desde el punto de vista sanitario lo importante es que no estemos en omisión frente a una cosa que puede ser reparada.

SEÑOR SÁNCHEZ CAL.- Desde el punto de vista jurídico, orgánico, administrativo, ¿ese sector de pesquisa está creado como un departamento estructurado administrativamente? Si fuera así, eso le daría otro tipo de seriedad al tema.

SEÑOR BASSO.- Esta Comisión está vinculada al Programa de Atención al Niño, o sea que la pesquisa neonatal está incorporada a ese Programa. En este caso, articula con otros organismos que le dan la logística para su desarrollo. Ese es el esquema. En realidad, aprovechamos lo que se venía haciendo desde 1994 con el tema del hipotiroidismo, que funcionó muy bien. Simplemente, lo que hicimos fue darle otro desarrollo a ese mecanismo que ya venía funcionado.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos muchísimo su presencia.